

Wenn junges Leben endet

Kinderhospiztag. Familien mit einem schwer kranken Kind stoßen oft an ihre Belastungsgrenzen. Hospiz- und Palliativeinrichtungen begleiten sie – aber es gibt zu wenige und die Corona-Pandemie erschwert die Arbeit



Die Familie des 5-jährigen Muhammed-Mahir wird vom Kinderhospiz Netz in Wien bei der Pflege zu Hause begleitet und unterstützt – auch das Tageshospiz wird genutzt

VON DORIS DOPPELHOFER-AHMovic

Muhammed-Mahir war drei Monate alt, als bei ihm schwere Hirnschäden festgestellt wurden. Der heute Fünfjährige leidet an epileptischen Anfällen, kann weder selbstständig sitzen noch gehen. Durch eine zentrale Sehstörung nimmt er nur Kontraste wahr. „Muhammad erkennt uns an den Stimmen, wenn wir mit ihm reden“, erzählt seine Mutter Sevda Aktas. Oft reagiert er darauf mit fröhlichen Quietschen, denn sprechen kann er nicht. Die 36-Jährige kümmert sich rund um die Uhr um ihren Sohn – füttern, wickeln, umlagern, baden und therapeutische Übungen gehören seit Jahren zum gewohnten Tagesablauf. Die gemeinsame Zeit ist für die Mutter kostbar: „Ich will jede Sekunde mit ihm teilen, weil ich weiß, dass es vielleicht kein Morgen gibt.“ Die Wienerin musste bereits den Tod von Familien begleiten. Für Be-

zwei Söhnen verkrachten: Sehmih-Halil starb mit sechs Monaten, Bedirhan mit neun Jahren. „Wir haben mit den gleichen genetischen bedingten Erkrankungen.“ In Österreich sind rund 5.000 Kinder unheilbar krank. Es gibt 31 pädiatrische Hospiz- und Palliativeinrichtungen, die Kinder und deren Familien begleiten. Für Be-

zehn Jahre wurden 53 Familien vom Kinderhospiz Netz aufgefangen und zu Hause unterstützt – durch



„Die Lebensverkürzung kann auch bedeuten, dass das Kind noch 10 bis 15 Jahre lebt“

Sabine Reisinger

Obfrau Kinderhospiz Netz

In einer solchen Extrem- situation noch mit einer Pandemie klarkommen zu müssen, mache die Arbeit am Sterntalerhof noch herausfordernd. Ab März 2020 war für zehn Wochen kein Aufenthalt möglich. „In die-

Entlastungspflege, medizinische Begleitung, Therapieangebote und Sozialarbeit. Anders als beim Erwachsenen-hospiz werden die Kinder ab Diagnosestellung und sofort vier Jahre begleitet. „Die Lebensverkürzung kann auch bedeuten, dass das Kind noch 10 bis 15 Jahre lebt“, erklärt Reisinger.

Spendenfinanziert

Im letzten Jahr wurden 53 Familien vom Kinderhospiz Netz aufgefangen und zu Hause unterstützt – durch

troffene sind sie wie ein Rettungssanker: „Viele versinken zu Hause, das ist so viel Arbeit“, sagt Aktas, die vom Kinderhospiz Netz in Wien unterstützt wird. Obfrau Sabine Reisinger gründete 2005 gemeinsam mit einer Pädiatritzin Wiens erstes Kinderhospiz. Sie wollte Familien den Wunsch erfüllen, ihr todkrankes Kind aus dem Spital holen und in ihrem Zuhause pflegen zu können. Ihr selbst blieb diese Möglichkeit verwehrt: Ihre Tochter Lisa hatte bei der Geburt schweren Sauerstoffmangel, sie konnte die Intensivstation nie verlassen und starb nach 66 Tagen im Krankenhaus. Damals, 1997, gab es keine mobilen Kinderhospiz- und Kinderpalliativ-Teams.

Stundenweise können die Kinder auch im Tageshospiz bleiben

Das Kinderhospiz Netz betreibt seit 2016 Österreichs einziges Tageshospiz. Eltern können ihr erkranktes Kind dort für ein paar Stunden betreuen. Sie haben dadurch etwas Zeit für sich oder ihre anderen Kinder, die im kräftezehrenden Alltag oft vernachlässigt werden. Während Muhammad im Tageshospiz ist, kann Aktas ihrer zwölfjährigen Tochter Sudenaz und ihrem Mann ihre ungeteilte Aufmerksamkeit schenken. „Lebensmittel einkaufen, spazieren gehen, ein Abendessen gemeinsam genießen. Für manche ist das ganz normal, für uns ist das Luxus“, sagt die Wienerin.

Während des ersten Lockdowns von März bis Mai 2020 war das Tageshospiz geschlossen. Viele Eltern hatten Angst, dass sich ihr schwer krankes Kind mit dem Coronavirus infizieren könnte. Aktuell ist die Nachfrage wieder sehr hoch – genauso wie die Schutzmaßnahmen. Auch Hausbesuche werden nur in kompletter Schutzausrüstung gemacht. Einmal in der Woche werden alle Mitarbeiter auf Corona getestet. „Montagfrüh ist das Besprechungszimmer eine Teststraße, aber Gott sei Dank war noch nie jemand positiv“, so Reisinger.

Ein neues Projekt des Vereins ist das Wochendhospiz, das nach einer Corona-pause wieder stattfindet: Erkrankte Kinder können an einem Wochende im Hospiz übernachten. Obwohl die Begleitung von todkranken Kindern und deren Familien dringend benötigt wird, sind die Einrichtungen teilweise oder sogar zur Gänze von Spenden abhängig. Das Kinderhospiz Netz wird ausschließlich über Spenden finanziert. Die regelmäßigen Spendeneinnahmen seien vorerst geblieben. Reisinger befürchtet jedoch, dass die Auswirkungen der Corona-Krise viele Unterstützer erst später finanziell treffen könnte und somit auch die Spenden geringer werden. Ein Ansuchen für eine Förderung sei vom Fonds Soziales Wien abgelehnt worden.

Angebote fehlen

Um alle betroffenen Familien begleiten zu können, fehlen sowohl mobile als auch statioäre Angebote in den Bundesländern. In Vorarlberg gebe es noch kein mobiles Kinderpalliativ-Team, das Familien zu Hause betreut. Die mobilen Teams im Burgenland und in Kärnten seien noch sehr klein und könnten nicht alle Familien erreichen. Österreichweit gibt es lediglich ein stationäres Kinderhospiz mit psychosozialer Ausrichtung und in nur vier Krankenhäusern stehen pädiatrische Palliativbetten bereit. „Jeder Standort, wo es eine Kinderabteilung gibt, sollte zumindest ein pädiatrisches Palliativbett haben“, so Claudia Nemeth, Leitung Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene beim Dachverband Hospiz Österreich.

Am heutigen 10. Februar ist der deutsche Tag der Kinderhospizarbeit. Heuer wird ein Kinderhospitztag auch für Österreich ins Leben gerufen: Am 1. Juni wird zukünftig auf die Situation von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien aufmerksam gemacht.

„Nähe und Geborgenheit“ trotz Pandemie

Auf dem Sterntalerhof werden sterbenskranke Kinder und ihre Familien begleitet

Burgenland: Der Sterntalerhof in Loipersdorf/Kitzladen im Südburgenland „schenkt Kindern ein Heute, deren Morgen in den Sternen steht“, so das Motto des Kinderhospizes. Jährlich werden bis zu 120 Familien mit chronisch oder sterbenskranken Kindern aufgenommen. Es gibt Reithterapie und ein Team aus Pädagogen, Psychologen, Sozialarbeiterinnen und Psychotherapeuten, sowie Seelsorger, die sich um die Besucher kümmern.

In einer solchen Extrem-situation noch mit einer Pandemie klarkommen zu müssen, mache die Arbeit am Sterntalerhof noch herausfordernd. Ab März 2020 war für zehn Wochen kein Aufenthalt möglich. „In die-



Der Sterntalerhof bietet auch Reithterapie für die Kinder an

Seit Juni 2020 ist wieder geöffnet und die Familien werden vor Ort betreut, es gibt aber auch mobile Betreuer, die zu den Clienten nach Hause kommen. „Wir haben ein Sicherheitskonzept“, sagt Harald Jankovits. In der

aktuellen Pandemie nutzen unsere Pferde Therapeuten den Raum für die Kinder zum Beispiel live mit dem Handy übertragen“, sagt Geschäftsführer Harald Jankovits.

Obwohl fast alle Benefizveranstaltungen ausfallen, sei die Finanzierung gesichert. „Wir können auf unserer rund 30.000 Unterstützer zählen“, sagt Jankovits. Er hofft, auf eine baldige Impfung für sein Team, „um ein Stück Freiheit zurückzuge-

R. PITTNER



KATHARINA LINDBACHER FOTOGRAFIE

bedingten Pause wieder stattfindet: Erkrankte Kinder können an einem Wochende im Hospiz übernachten.

Obwohl die Begleitung von todkranken Kindern und deren Familien dringend benötigt wird, sind die Einrichtungen teilweise oder sogar zur Gänze von Spenden abhängig. Das Kinderhospiz Netz wird ausschließlich über Spenden finanziert. Die regelmäßigen Spendeneinnahmen seien vorerst geblieben. Reisinger befürchtet jedoch, dass die Auswirkungen der Corona-Krise viele Unterstützer

erst später finanziell treffen könnte und somit auch die Spenden geringer werden. Ein Ansuchen für eine Förderung sei vom Fonds Soziales Wien abgelehnt worden.

Angebote fehlen

Um alle betroffenen Familien begleiten zu können, fehlen sowohl mobile als auch statioäre Angebote in den Bundesländern. In Vorarlberg gebe es noch kein mobiles Kinderpalliativ-Team, das Familien zu Hause betreut. Die mobilen Teams im Burgenland und in Kärnten seien noch sehr klein und könnten nicht alle Familien erreichen. Österreichweit gibt es lediglich ein stationäres Kinderhospiz mit psychosozialer Ausrichtung und in nur vier Krankenhäusern stehen pädiatrische Palliativbetten bereit. „Jeder Standort, wo es eine Kinderabteilung gibt, sollte zumindest ein pädiatrisches Palliativbett haben“, so Claudia Nemeth, Leitung Hospiz und Palliative Care für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene beim Dachverband Hospiz Österreich.

Am heutigen 10. Februar ist der deutsche Tag der Kinderhospizarbeit. Heuer wird ein Kinderhospitztag auch für Österreich ins Leben gerufen: Am 1. Juni wird zukünftig auf die Situation von Kindern mit lebensverkürzenden Erkrankungen und deren Familien aufmerksam gemacht.