



© Aleks - Fotolia.com

Schön, dass du geboren bist!

Das »Kinderhospiz Netz« unterstützt das Leben von Familien mit schwerstbehinderten Kindern mit begrenzter Lebenserwartung und bringt Sonne in den Alltag von Geschwisterkindern.

■ Text **Michaela Golla**
► Fotos **VALIDleben/Karola Riegler**

Es ist Samstagnachmittag. Peter hat Geburtstag, und seine Mutter hat für alle Kuchen mit vielen bunten Schokodrops oben darauf gebacken. Acht Jahre ist er heute alt, und er bekommt auch Geschenke. Ein Buch und eine Packung Stifte. Die sind so bunt wie die Schokodrops. Peter freut sich, dass er heute mit den anderen Kindern feiern darf. Er ist neu in der Gruppe, und trotzdem steht er jetzt endlich im Mittelpunkt. Zumindest solange die Kerzen brennen. »Wie schön, dass du geboren bist, wir hätten dich sonst sehr vermisst ...«, singen die anderen Kinder für ihn. Stimmt, das ist schön. Noch immer brennen die Kerzen auf der Torte, doch langsam tropft Wachs auf die schokoladene Kuchenoberfläche. Es ist Zeit, sie auszublasen.

Ein unbelasteter Nachmittag

Kinderlachen und Herumgetobe in zur Verfügung gestellten Räumen in einem Wiener Außenbezirk. Die Kinder kennen einander von anderen Nachmittagen. Heute heißt der Schwerpunkt »Improvisationstheater«. Gabriele Knapp, selbst im Vorstand des Vereins »Kinderhospiz Netz«, ist gut vorbereitet. Auf kleine Zettelchen hat sie Berufe wie Tänzerin oder Roboter geschrieben. Jedes Kind darf eines ziehen und den Begriff ohne Worte darstellen. Und es heißt aufmerksam sein, denn irgendwo im Raum gibt es ein passendes Gegenstück. Einen Tänzer, eine Roboterfrau vielleicht. Der Nachmittag gehört den Geschwisterkindern: Denen, die ihren emotionalen Rucksack nur selten

ablegen können, denn ihre Brüder oder Schwestern sind krank – sie haben keinen Schnupfen oder Husten, sondern sind mehrfach behindert, haben eine schwerwiegende Stoffwechselerkrankung oder einen folgenschweren genetischen Defekt.

Nicht immer sind die Eltern da, wenn die Brüder und Schwestern der erkrankten Kinder Alpträume haben, nicht schlafen können oder einfach nur in den Arm genommen werden wollen, denn das Geschwisterchen benötigt sehr oft sehr viel mehr Aufmerksamkeit. Hier in der Geschwistergruppe ist das anders. Ausflüge auf einen Bauernhof zu Tieren, eislaufen oder ins Museum gehen und eben Theater spielen stehen einmal im Monat auf der Tagesordnung. Sina und Ayse haben sich sogar besonders hübsch gemacht. »Improvisationstheater passiert nur im Kopf. Nicht alles, was man versucht, funktioniert auch. Und am lustigsten ist es soundso wenn man Fehler macht«, wirft Knapp in den Raum und nimmt den Kindern damit die Verpflichtung, auch hier gut zu funktionieren. Es ist eine fröhliche Kinderrunde, wie man einen Kindergeburtstag eben kennt. Nicht mehr und nicht weniger. Und doch ist etwas anders.

Unterstützung ohne öffentliche Hand

Das Kinderhospiz Netz unterstützt Familien, die ein schulmedizinisch »austherapiertes« Kind betreuen müssen. Eine großer Einschnitt für das Familienleben, ganz besonders, wenn noch Geschwisterkinder da sind. Ein ehrenamtliches Mitglied des Vereins betreut beispielsweise die Familie, wird Vertrauensperson, ist offenes Ohr bei Problemen, unterstützt bei Hausaufgaben und schulischen Angelegenheiten, führt Freizeitaktivitäten durch und ersetzt damit ein wenig die oft fehlende Aufmerksamkeit. »Das ist eine große Entlastung für die Familien«, erzählt Mag.^a Irene Eberl, selbst geprüfte Fachkraft für tiergestützte Therapie und Obfrau des Vereins. »Wir versuchen, ein Netz für die Betroffenen aufzubauen. Manche benötigen medizinische und pflegerische Unterstützung zu Hause und Hilfe für die Geschwisterkinder, für andere Familien sind nur Teile unseres Angebots notwendig. Für die betroffenen Familien entstehen übrigens keine Kosten.« Öffentliche Unterstützung gibt es nicht. Finanziert wird ausschließlich durch Spenden.

Das Kinderhospiz Netz erhöht mit seiner Unterstützung die Lebensqualität der Familien: Es bietet >>





»» Entlastung für die Eltern, medizinische Betreuung der behinderten und schwerkranken Kinder zu Hause und Lebensfreude für die Geschwisterkinder. »Wichtig ist es, die Zeit, die das Kind am Leben ist, für alle Beteiligten schön zu machen. Es zu ermöglichen, dass die Familie zu Hause beisammen sein, Geburtstage und Weihnachten feiern kann. Auch wenn es nur für unbestimmte Zeit ist«, sagt Eberl.



Der Erstkontakt für die Familien wird zumeist von Mitarbeitern der betreuenden Kinderstationen der Krankenhäuser hergestellt. Zurzeit arbeitet unter anderem ein dreiköpfiges Ärzteteam für das Kinderhospiz, das versucht, notwendige Untersuchungen wie Blutabnahmen vor Ort zu erledigen, um den manchmal anstrengenden Transport in ein Krankenhaus zu vermeiden. Im vergangenen Jahr konnten siebenundzwanzig Familien betreut werden, in diesem Jahr werden es mehr sein.

Männer gesucht!

Seit 2007 betreut das Palliativteam, bestehend aus Ärztinnen, Ärzten und Pflegepersonal, nun Familien mit Hilfe von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern. Um im Verein tätig zu sein, muss zuerst ein Kurs abgeschlossen werden. »Gesucht werden ganz besonders Männer, die sich um Geschwisterkinder, besonders um die Buben, kümmern. Beispielsweise mit ihnen Fußball spielen. Leider passiert es sehr oft, dass gerade die Väter die Familien mit kranken Kindern verlassen. Gesucht werden also väterliche Freunde«, erzählt die Obfrau.

Der Nachmittag ist noch immer im Gange. Peter, Sina, Ayse und die anderen Kinder stehen im Kreis und werfen sich mit lachenden Gesichtern einen imaginären Ball zu. So wie die offiziellen Stellen die Verantwortung für die Finanzierung. In der Zwischenzeit gibt es spendentechnisches Improvisationstheater. ■



kinderhospiz.at

Suche: Kinderhospiz Netz

kontakt@kinderhospiz.at

+43 (0)1 786 34 12

Spendenkonto: AT23 2011 1825 4479 3000

