

Herzens- angelegenheit

Schon für Erwachsene ist es schwierig, mit einer schweren Erkrankung oder Behinderung umzugehen und ein selbstbestimmtes, möglichst unabhängiges Leben zu führen. Bei Kindern wiegt dieser Umstand ungleich schwerer, weil in der Regel der gesamte Familienverbund betroffen ist. Horst Szeli hat mit seiner „Arche Herzensbrücken“ in Seefeld ein europaweit einzigartiges Projekt initiiert, um Familien mit schwer erkrankten Kindern eine gemeinsame verdiente Auszeit zu ermöglichen. // FOTOS: BIRGIT KOELL



hohe Aufmerksamkeit und professionelle Unterstützung wie zu Hause und Hotels sind kaum darauf ausgelegt, Kinder mit besonderen Bedürfnissen zu betreuen. Die Situation im Urlaub ist also ähnlich jener daheim – es verlagert sich lediglich der Ort.

Der Mensch im Zentrum – nicht die Krankheit

Horst Szeli hat eine Hospizausbildung bei der Caritas absolviert und während des Praktikums schwererkrankte Erwachsene betreut. Im Zuge dessen entstand die Idee, Ähnliches für Kinder und Jugendliche anzubieten. Auch, weil es in Österreich generell nur ein sehr spärliches (Pflege-)Angebot für sie gibt. „Belastende Aufenthalte in Kliniken wechseln sich mit kräftezehrenden Pflegephasen daheim ab. Gemeinsame Auszeiten oder Phasen der Erholung für die ganze Familie gibt es nicht. Was bleibt, sind Verzweiflung, Erschöpfung und Hoffnung. Hoffnung auf ein bisschen Luft zum Atmen. Seit ich ein Interview mit einem der Pioniere der Kinderhospizbewegung gehört habe, begleitet mich der Gedanke, für schwer erkrankte Kinder und ihre Familien einen Beitrag zu leisten“, erklärt Szeli. Die „Arche Herzensbrücken“ ist die reale Umsetzung dieser Idee. In seiner Frau Doris Szeli-Haas hat er eine Vertraute, die für das Projekt ihr Hotel Solstein in Seefeld zur Verfügung stellt. Während der so genannten Arche-Herzensbrücken-Wochen werden bis zu vier Familien mit Kindern mit besonderen Bedürfnissen im Hotel betreut und begleitet. Im kommenden Jahr sind zwölf solche Wochen geplant. Szeli-Haas: „Die Räume werden dafür speziell auf die Bedürfnisse der Kinder und nach den Wünschen der Eltern adaptiert. Wir versuchen, Details und

Der Alltag mit schwerkranken Kindern ist wahrlich kein einfacher. Dem Einsatz vieler Eltern und Betroffener zollen wir an dieser Stelle höchsten Respekt, denn ihr bisheriges Leben wird mit einem solchen Schicksalsschlag meist völlig auf den Kopf gestellt. Um nicht in einer Negativspirale gefangen zu sein, braucht es viel

Kraft und ein hohes Maß an Anstrengung aller Beteiligten. Vor allem Geschwisterkinder stellt eine solche Situation vor Herausforderungen, weil der größte Teil der Aufmerksamkeit verständlicherweise auf ein Familienmitglied konzentriert ist und sich der Tagesablauf meist danach richtet. Auch gemeinsame Auszeiten bereiten Familien mit kranken Kindern oft Schwierigkeiten. Und das nicht nur in finanzieller Hinsicht. Schlussendlich braucht das Kind dieselbe



Doris Szeli-Haas stellt für die Arche-Herzensbrücken-Wochen ihr Hotel Solstein in Seefeld zur Verfügung



Mag. Horst Szeli, Obmann Förderverein Kinder- und Jugendhospizarbeit



Ines Paratscher, fachliche Koordinatorin

Accessoires in den Lieblingsfarben der Kinder zu gestalten, stellen bei Bedarf spezielle Pflegebetten bereit und auch medizinische Hilfsmittel zur Verfügung, die benötigt werden.“ Außerdem sind während dieser Wochen entsprechend geschulte Pflegekräfte und Therapeuten im Haus, die die Kinder bedürfnisgerecht betreuen. Die Eltern wissen ihre schwer erkrankten Kinder in ihrer Nähe und umgekehrt ebenso. Erst dieses Wissen ermöglicht es beiden Seiten, loszulassen und sich zu erholen. Neben Pflege und Entlastung bieten die Vorzüge eines vollwertigen Hotelservices Raum zum Entspannen und Krafttanken. Die Eltern können ihr Schlafdefizit abbauen, sich bei verschiedenen Massagen entspannen und dabei erzählen und plaudern oder einfach nur schweigen und genießen. Wie es sich für einen richtigen Urlaub gehört, müssen sie sich weder um die Zimmer noch um das Essen kümmern. Sie können abschalten, die Natur genießen, spazieren gehen, einfach gemeinsam als Familie die Zeit genießen. Durch das Angebot, die Betreuung der erkrankten Kinder und der Geschwisterkinder in kompetente Hände zu übergeben, entstehen wertvolle Frei- und Erholungsräume. Bedürfnisgerechte Freizeit- und Erholungsangebote ermöglichen allen Familienmitgliedern, ein wenig zur Ruhe zu kommen, durchzuatmen und Kräfte zu tanken. Begleitet wird der Aufenthalt durch ein interdisziplinäres Team aus diplomierten Pflegekräften, Pädagogen, Therapeuten, Kinesiologen, Lebens- und Sozialberatern und ehrenamtlichen Mitarbeitern. Das Team wird dabei ständig erweitert. Das Angebot reicht von Musik-, Mal- und Gestaltungstherapie bis hin zu tiergestützter Therapie. In eigens ausgestatteten Räumen können sich die Kinder mit Unterstützung bewegen, es wird gemalt und gebastelt (die gemeinsam gestaltete Familienarche wurde bereits nach kurzer Zeit zum Sinnbild des Projektes), es gibt Ausflüge mit Alpakas, wenn Kinder das Bett nicht verlassen können, kommt ein The-

rapiehund auch gerne mal ins Zimmer. „All unsere Mitarbeiter sind für ihren Bereich bestens ausgebildet und haben viel Erfahrung in der Arbeit mit Kindern und Erwachsenen. Es ist uns sehr wichtig, dass die Eltern Vertrauen haben, denn nur so können sie sich selbst auch wirklich entspannen. Die Universitätskinderklinik Innsbruck hat sich bereit erklärt, uns als fachlicher Beirat zur Seite zu stehen. Die Ärzte der Klinik sind auch schnell erreichbar, wenn es während des Aufenthalts medizinische Hilfe braucht. Zudem gibt es entsprechende Kooperationen mit dem Roten Kreuz, das uns auch beim Einrichten der individuellen Zimmer behilflich ist, und den Maltesern, die uns bei Ausflügen begleiten und unterstützen“, sagt Szeli. Und die fachliche Koordinatorin Ines Paratscher ergänzt: „Die Arche-Herzensbrücken-Wochen sind für uns eine große Herausforderung und wir lernen aus jeder Situation. Einen Tag zu planen, ist relativ schwierig, weil die jeweilige Tagesverfassung stark von der Krankheit geprägt ist. Und es ist auch für uns nicht immer einfach: Schließlich steht hinter jeder Familie ein ganz eigenes Schicksal. Dennoch sollen Familien hier größtmögliche Normalität erfahren. Unser Ziel ist es, Ressourcen zu fördern und allen Familienmitgliedern Werkzeuge an die Hand zu geben, die sie auch zuhause brauchen können. Ganz besonders liegt uns in diesem Zusammenhang auch die Betreuung und Begleitung der Geschwisterkinder am Herzen, die selbstverständlich auch alle therapeutischen Angebote in Anspruch nehmen können.“

Leistbare Auszeit

Finanziert werden die Betreuung und Begleitung der Familien fast ausschließlich über Spenden. Ein Aufenthalt in der Arche Herzensbrücken soll unabhängig von den finanziellen Ressourcen der Familie möglich sein. Die so dringend benötigte gemeinsame Auszeit darf nicht an der meist sehr angespannten finanziellen Situation der betrof-

fenen Familien scheitern. Deshalb beteiligt sich jede Familie mit einem Selbstbehalt, der vom Einkommen abhängig ist. Die Differenz zu den tatsächlichen Kosten wird durch die Unterstützung von Förderern, Spendern und Sponsoren aufgebracht. Ein speziell eingerichteter Herzensbrücken-Fonds sorgt außerdem dafür, dass in Härtefällen sogar der gesamte Aufenthalt einer Familie übernommen werden kann. So können die Familien diese Leistung in Anspruch nehmen, wenn sie es am dringendsten benötigen. Ob sich andere Hotelgäste an den Projekt stören? „Nein!“, sagt Szeli bestimmt. „Es ist uns wichtig, dass die Familien der Arche Herzensbrücken gemeinsam mit den anderen Gästen im Hotel wohnen und unvergessliche Tage verbringen. Auch das gibt ihnen ein Stück Normalität. Barrieren und Ängste – so es sie gibt – werden relativ rasch abgebaut und es kommt zu einem schönen Miteinander. Durch gemeinsame Gespräche kommt es auch zu einer Sensibilisierung der gesunden Gäste für das Thema – und das kann mit Sicherheit nicht verkehrt sein.“

**ARCHE HERZENSRÜCKEN
Förderverein Kinder- und
Jugendhospizarbeit**
Hermannstalstraße 558, 6100 Seefeld
www.herzensbruecken.at

Das Projekt lebt durch Ihre Unterstützung. Ob durch Einmal spende, Fördermitgliedschaft oder Familien-, Raum- oder Pflegepatenschaft – jeder einzelne gespendete Euro schenkt schwer erkrankten Kindern und ihren Familien Kraft, Hoffnung und ein paar unvergessliche gemeinsame Tage.

Ansprechpartner für Förderer, Spender und Sponsoren:

Mag. Horst Szeli, Obmann Förderverein Kinder- und Jugendhospizarbeit
Tel.: 0650/615 19 65
info@herzensbruecken.at