

LEBEN AUS DER PETRISCHALE FORTPFLANZUNGSMEDIZIN



MICHAEL WILLAM
Pastoralamt, Leitung EthikCenter

Was ist das EthikCenter?

Warum sollen wir dieses oder jenes tun oder lassen? Ausgehend von dieser Grundfrage der Ethik soll das EthikCenter der Katholischen Kirche ethische Problemfelder, die in Vorarlberg von Relevanz sind, vor dem Hintergrund einer christlichen Grundhaltung erarbeiten.

Diskussion um neues Gesetz zur Fortpflanzungsmedizin

Schon seit einigen Jahren wird in der Fortpflanzungsmedizin von immer größeren Erfolgen berichtet. Es wird vom klonen, künstlicher Befruchtung und Präimplantationsdiagnostik gesprochen. Doch was bedeutet das für unsere Gesellschaft?

Seit Dezember 2014 ist die Eizellenspende erlaubt, ebenso die Samenspende Dritter bei der In-vitro-Fertilisation. Bei dieser Methode soll es die Möglichkeit geben, etwaige erblich bedingte Risiken mittels Präimplantationsdiagnostik (PID) feststellen zu lassen. Im Folgenden versuche ich die Fakten zu sammeln, die Themen von verschiedenen Seiten zu beleuchten und jeweils eine ethische Einschätzung vorzunehmen.

Die Neuerung des Österreichischen Fortpflanzungsmedizingesetzes entfacht hitzige Diskussionen. Der inhaltliche Fokus der Gesetzesnovelle ist klar ersichtlich: Es wird versucht, einerseits den Forderungen gleichgeschlechtlich-lesbischer Lebensgemeinschaften nach einer eigenen Familie Rechnung zu tragen und andererseits dem „Fortpflanzungstourismus“ in andere benachbarte Staaten Einhalt zu gebieten. Hierfür sind nun die Eizellenspende sowie die Samenspende von Dritten auch in Österreich erlaubt. Ebenso soll es nach der Empfehlung, die von der Österreichischen Bioethikkommission mehrheitlich verabschiedet wurde, in begründeten Fällen möglich sein, die Technik der Präimplantationsdiagnostik (PID) einzusetzen. Abgelehnt wird dagegen weiterhin die Leihmutterchaft – mithin der einzige Weg für schwule Paare, ebenfalls ein eigenes Kind zu bekommen.

„Fortpflanzungstourismus“ als Auslöser?

Das Argument, man müsse allein aufgrund eines Ausweichens von Paaren in österreichische Nachbarländer, um bestimmte in Österreich verbotene Dienstleistungen in Anspruch zu nehmen, eine Liberalisierung gesetzlicher Bestimmungen hierzulande fordern, lässt sich kaum plausibel begründen. Aus guten Gründen lehnt gerade Österreich z.B. den assistierten Suizid, wie er etwa in der benachbarten Schweiz von den bekannten Organisationen angeboten wird, nach wie vor vehement ab. Die Tatsache, dass auch einige Sterbewillige von Vorarlberg aus in die Schweiz fahren, um sich bei ihrem Suizid helfen zu lassen, führt somit nicht automatisch zu einer Drucksituation, die gesetzliche Situation auch bei uns entsprechend zu ändern. Eine Drucksituation für den Gesetzgeber entsteht dann, wenn man sich der Angemessenheit und der ethischen Integrität der eigenen gesetzlichen Rahmenbedingungen nicht mehr sicher ist. Dies scheint im Falle des Fortpflanzungsmedizingesetzes der Fall zu sein.

1. Zum Thema des Rechts auf Wissen um die eigene genetische Identität

Im Zuge der Freigabe der Samen- und Eizellenspende Dritter zur künstlichen Befruchtung wird das Argument vorgebracht, dass Kinder ein (moralisches) Recht darauf haben, ihren leiblichen Vater bzw. ihre leibliche Mutter zu kennen und mit ihnen aufzuwachsen. Dies ist ohne Zweifel ein für die Identitätsentwicklung eines

Menschen wichtiges Thema, das allzu schnell Gefahr läuft, ausgeblendet zu werden. Es ist jedoch schwer nachzuvollziehen, inwiefern sich die Problematik von der Suche nach den leiblichen Eltern im Zuge von Adoptionen unterscheiden soll. Schließlich würde man die bewährte und für viele Familien zum Segen gewordene Möglichkeit der Adoption aufgrund der möglichen Schwierigkeiten für die Kinder, mit ihren leiblichen Eltern später einmal in Kontakt zu treten, deswegen nicht abschaffen. Gleichwohl wird durch die Freigabe von Samen- und Eizellspenden Dritter die Anzahl der Betroffenen zahlenmäßig ansteigen. Umso wichtiger ist im Vorfeld eine gute Aufklärungsarbeit über die Bedeutung dieses Themas für die betroffenen Kinder sowohl bei den Spender/innen als auch bei den Empfängern und späteren sozialen Eltern. Bzgl. des Rechts eines Kindes, auch von seinen leiblichen Eltern aufgezogen zu werden ließe sich einwenden, dass die Alternative zu einem Leben mit Adoptiv- oder Teiladoptiveltern ja nicht das Leben bei den leiblichen Eltern wäre, sondern vielmehr gar nicht zu existieren. Niemand, der seinen Samen oder Eizellen zur Spende freigibt, möchte dadurch eine eigene Familie gründen. Gleichwohl ermöglichen die Spender/innen eine solche für ungewollt kinderlose Paare.

2. Die Eizellspende

Die Samen- und die Eizellspende wird im neuen Gesetz, wie selbstverständlich in einem Atemzug genannt. Aus ethischer Sicht bestehen in der Einschätzung der moralischen Legitimität dieser beiden „Spendeformen“ doch erhebliche Unterschiede. Während die Samenspende in den meisten Fällen kein gesundheitliches Problem darstellt, ist das Spenden von Eizellen mit einer für die Frauen sehr belastenden hormonellen Stimulation verbunden. So werden der Frau im Rahmen eines Zyklus bis zu 15 herangereifte Eizellen entnommen, um die Erfolgsquote im Zuge einer künstlichen Befruchtung (IVF) zu optimieren. Ein erhöhtes Krebsrisiko und die Gefahr einer Überstimulation, die zu ernsthaften gesundheitlichen Folgen führen kann, werden dabei von vielen Frauen in Kauf genommen.

„Eine gesunde Frau wird zur Patientin gemacht [...] In der Medizin wird das





„fremdnütziger Eingriff“ genannt, welcher ethisch in ganz besonderer Weise gerechtfertigt werden muss“, befindet die „Aktion Leben“ in einer eigens zu diesem Thema veröffentlichten Broschüre („Die Eizellspende – ein fragwürdiger Weg zum Kind“) Eine vergleichbare Belastung wird üblicherweise bei Organ- bzw. Rückenmarksspenden und in Situationen, in denen es um Leben und Tod geht, eingegangen. Hier stellt sich somit massiv die Frage der Verhältnismäßigkeit und der moralischen Rechtfertigung eines solchen Eingriffs.

Ebenso problematisch in diesem Zusammenhang ist die Gefahr einer Kommerzialisierung dieser „Dienstleistung“. Was ohne einen finanziellen Anreiz wohl kaum jemand freiwillig über sich ergehen lassen möchte, führt, so die Befürchtung, über kurz oder lang zur Situation, dass Frauen ihre Eizellen für teures Geld verkaufen. Wenngleich diese Handlung mit einer Verwaltungsstrafe belegt werden soll, so lässt sich wohl kaum verhindern, dass über Umwege letztlich doch eine Kommerzialisierungsdynamik entsteht, welche sich für die betroffenen Frauen fatal auswirken könnte.

3. Verbot der Leihmutterschaft und Prüfung einer Adoption von (sog. überzähligen) Embryonen

Weiterhin verboten in Österreich ist die Leihmutterschaft. Begründet wird dies im vorliegenden Gesetz damit, dass es aus rechtlicher Sicht nicht durchsetzbar ist, dass eine Frau, die ein Kind für jemand anders austrägt, nach der Geburt dieses Kindes aufgrund von Vereinbarungen zur Herausgabe des Kindes verpflichtet werden kann.

Hier spießt es sich mit der rechtlichen Definition, dass eine Frau, die ein Kind zur Welt bringt, auch gleichzeitig als die leibliche Mutter dieses Kindes gilt. Für den Gesetzgeber spielt es für diese Zuschreibung keine Rolle, ob es genetisch das eigene Kind ist oder ob eine fremde befruchtete Eizelle eingesetzt wurde.

Der Überschuss zur Adoption

Positiv anzumerken ist das Vorhaben, dass sog. „überzählige Embryonen“ ebenfalls für die Adoption freigegeben werden sollen. Bislang werden im Zuge der in-vitro-Fertilisation tendenziell mehr Embryonen befruchtet als den Frauen eingesetzt werden. Die vorerst nicht mehr benötigten Embryonen werden eingefroren – und müssen nach geltendem Recht nach spätestens zehn Jahren vernichtet werden. Auch wenn diese systematische Überproduktion äußerst problematisch und ethisch mehr als bedenklich ist: Eine Freigabe dieser Embryonen für kinderlose und zeugungsunfähige Paare wäre in bestimmten Fällen aus meiner Sicht sehr zu befürworten.

MICHAEL WILLAM

LEBENSWERTE LEBEN

PRÄIMPLANTATIONS DIAGNOSTIK (PID)

MAGAZIN

WERKBRIEF

TIPPS & INFOS

ANSTÖSSE

Als Präimplantationsdiagnostik (PID) werden Untersuchungen bezeichnet, die dem Entscheid darüber dienen, ob ein durch In-vitro-Fertilisation erzeugter Embryo in die Gebärmutter eingepflanzt werden soll oder nicht. Sie wird hauptsächlich zur Erkennung von Erbkrankheiten und Anomalien der Chromosomen angewendet. Auch die Auswahl des Geschlechts oder bestimmter erblicher Eigenschaften des Kindes sind möglich. Sie kann auch zur Erzeugung eines sogenannten „Retterbabys“ eingesetzt werden, das als genetisch kompatibler Spender von Stammzellen für ein erkranktes Geschwisterkind geeignet ist. Die PID ist ethisch und politisch umstritten, da sie grundlegende Fragen nach dem Wert – und der Zulässigkeit der Bewertung – sich entwickelnden Lebens aufwirft. In Österreich ist die PID gesetzlich geregelt und für teils unterschiedliche Anwendungen erlaubt.

„§2a. (1) in der novellierten Gesetzesvorlage besagt, dass die genetische Prüfung und Selektion von in vitro gezeugten Embryonen vor deren Einpflanzung (PID) zulässig ist wenn...

- 1) nach drei oder mehr Anwendungen einer medizinisch unterstützten Fortpflanzung keine Schwangerschaft herbeigeführt werden konnte,
- 2) zumindest drei ärztlich nachgewiesene Schwangerschaften mit einer Fehl- oder Totgeburt des Kindes spontan endeten und diese mit hoher Wahrscheinlichkeit ihre Ursache in der genetischen Disposition des Kindes hatte, oder
- 3) auf Grund der genetischen Disposition zumindest eines Elternteils die ernsthafte Gefahr besteht, dass es zu einer Fehl- oder Totgeburt oder zu einer Erbkrankheit* des Kindes kommt.

Diese Originalpassagen aus der neuen Fassung des Fortpflanzungsmedizingesetzes gilt es genauer unter die Lupe zu nehmen. Während die ersten beiden Bedingungen grundsätzlich auf das Thema der Lebensfähigkeit der Embryonen und Föten abzielen und somit das Motiv für eine diagnostische Abklärung im Überleben des Embryos als solchem begründet liegt, ist die Sachlage und die ethisch-moralische Legitimität einer solchen Untersuchung beim dritten Punkt strittiger. Es wird versucht, mittels Definition des Begriffs einer „schweren Erbkrankheit“ Klarheit über die notwendigen Voraussetzungen für die Durchführung einer PID zu erlangen. Wie brüchig und fließend jedoch diese Definitionen und Grenzziehungen letztlich sind, zeigt sich schnell anhand der genannten Beispiele:

„[...] wenn das Kind während der Schwangerschaft oder nach der Geburt [...] erkrankt [...]“

Beispielsweise stellt sich hier bereits die kritische Frage nach Grenzziehungen bzgl. der Schwere der genetisch vererbten Krankheit: Bei welcher Art von genetischer Krankheit soll PID zulässig und damit eine Selektion der Embryonen erlaubt sein? Es gibt eine Reihe an Erbkrankheiten, die erst im fortgeschrittenen Erwachsenenalter schlagend werden und ausbrechen. (z.B. Chorea



MICHAEL WILLAM
Pastoralamt, Leitung EthikCenter

* Anmerkung: Eine Erbkrankheit im Sinn des Abs. 1 Z 3 liegt vor, wenn das Kind während der Schwangerschaft oder nach der Geburt derart erkrankt, dass es nur durch den ständigen Einsatz moderner Medizintechnik oder den fortdauernden Einsatz anderer, seine Lebensführung stark beeinträchtigender medizinischer oder pflegerischer Hilfsmittel am Leben erhalten werden kann oder schwerste Hirnschädigungen aufweist oder auf Dauer an nicht wirksam behandelbaren schwersten Schmerzen leiden wird und darüber hinaus keine kausale Behandlungsmöglichkeit besteht.“



Huntington oder „Veitstanz“ im Volksmund). Davor führen diese Menschen unter Umständen über Jahrzehnte ein ganz normales Leben. Soll künftig allen Trägern dieser Erbkrankheit ihr ganzes Leben vorenthalten werden, indem sie erst gar nicht mehr geboren werden? Wo liegt die Grenze? Was sind die Kriterien dafür, ob PID eingesetzt werden soll oder nicht?

„[...] nur mit seine Lebensführung stark beeinträchtigenden medizinischen oder pflegerischen Hilfsmitteln am Leben gehalten werden kann [...]“

Hier stellt sich nochmals die Frage: Wer entscheidet, ob eine mehr oder weniger starke Beeinträchtigung der Lebensführung lebenswert ist oder nicht? Wie mögen sich wohl Menschen fühlen, die mit einer solchen Beeinträchtigung leben – und denen im Grunde gesagt wird, dass man ihr Leben für nicht lebenswert erachtet?

Die beiden letzten Bedingungen schließlich bedienen tief liegende Ängste der Menschen: Die Angst vor geistiger Behinderung und jene vor unerträglichen Schmerzen. Die Frage der Grenzziehung jedoch bleibt auch in diesem Fall bestehen, zumal gerade die Schmerztherapie in den letzten Jahren große Fortschritte gemacht hat und künftig wohl auch weiter machen wird.

Pro und Kontra

Ich möchte in der Folge die wichtigsten Argumente für und gegen dieses Verfahren darlegen und anschließend eine eigene begründete Position formulieren.

Die Argumente, welche für die Zulassung der „PID“ ins Feld geführt werden, sind folgende:

1. Das Risiko mindern

Die PID bietet sog. „Risikopaaren“, welche mit hoher Wahrscheinlichkeit ein Kind mit derselben genetischen Erbkrankheit bekommen werden wie bereits in der Familie vorhanden, die Möglichkeit, dies für das nächste Kind auszuschließen. Oft sind es Familien, welche bereits ein Kind mit einer bestimmten genetischen Erbkrankheit haben. Die Embryonen werden auf eine spezielle Erbkrankheit hin getestet und aussortiert. Entsprechend gesunde Embryonen werden ermittelt und gezielt eingepflanzt.

2. Weniger Abtreibungen

Die PID hilft, Schwangerschaftsabbrüche zu einem späteren und die Frau potentiell belastenderen Zeitpunkt zu vermeiden.

Wenn die in vitro gezeugten Embryonen systematisch auf bestimmte „Defekte“ untersucht werden, so trägt dies dazu bei, dass im Zuge von Pränataldiagnosen (Anm.: Dies sind Untersuchungen des Fötus, wenn die Frau bereits mehrere Wochen und Monate schwanger ist.) Schwangerschaftsabbrüche aufgrund einer festgestellten Behinderung des Kindes vermieden werden.

3. Designerbabys

PID als gezielte Heilungsmaßnahme für bereits geborene Geschwister. Es wird gezielt ein Embryo mit bestimmten Merkmalen ausgesucht und eingesetzt, um einem älteren Geschwisterkind mit Stammzellen z.B. aus dem Nabelschnurblut medizinisch zu helfen. Die Befürworter sprechen von einem doppelten „Segen“: Zum einen wächst ein neues Kind heran, zum anderen trägt dieses neue Leben dazu bei, einem anderen Kind unter Umständen das Leben zu retten.

Folgende Argumente werden gegen die Zulassung der PID angeführt:

1. Das Argument der Menschenwürde

Eine gezielte Selektion von Embryonen ist nicht mit der Würde des Menschen vereinbar; Wenn das „Abenteuer“ Menschsein bereits mit der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle beginnt, dann dehnt sich die Menschenwürde und der damit verbundene Schutzanspruch auch auf die vermeintlich „schadhaften“ Embryonen aus; eine gezielte Selektion, auch wenn sie als gutgemeinte Hilfeleistung für bereits geborene, erkrankte Kinder gedacht ist, ist daher aus moralischen Gründen abzulehnen.

2. Es besteht kein Rechtsanspruch auf ein (gesundes) Kind.

Aus der Möglichkeit, Paaren durch künstliche Befruchtung einen Kinderwunsch zu erfüllen, darf kein prinzipielles Recht auf ein Kind erwachsen. Ein Kind ist und bleibt ein Geschenk und ist kein Artikel, den man auf Wunsch und nach Maß gleichsam „bestellen“ kann.

3. Designerbabys

Wenn erst einmal erlaubt wird, Embryonen vor ihrer Einpflanzung nach bestimmen genetischen Merkmalen einer Krankheit auszusortieren, dann ist der Weg zum „Designerkind“ nicht mehr weit. Es wäre in der Praxis schwer zu verhindern, zukünftig auch Merkmale wie Augen- oder Haarfarbe, Größe, Statur etc. des Kindes genetisch zu ermitteln und so ein „Baby

nach Maß“ zu bekommen. Der Mensch hat gewissermaßen ein Recht auf genetische Zufälligkeit und Undeterminiertheit.

4. Gegen das Argument, die PID zur Vermeidung von späteren Abtreibungen anzuwenden:

Die PND darf keine Einbahnstraße in Richtung Abtreibung sein – es gilt, die Option offen zu halten, dass z.B. auch ein Leben mit einem Kind mit Behinderung lebenswert und schön ist.

5. Gegen das Argument, die PID wäre für Frauen psychisch prinzipiell weniger belastend

Auch die Selektion von Embryonen kann zu psychischen und seelischen Konflikten bei den Frauen und Paaren führen, wenn die Ansicht geteilt bzw. im Laufe der Zeit erlangt wird, dass das Leben mit dem Zeitpunkt der Verschmelzung von Ei- und Samenzelle beginnt. Nicht selten befinden sich die betreffenden Frauen und Paare noch Jahre danach in massiven ethisch-moralischen Konfliktsituationen mit sich selbst.

7. Aus Einzelfällen sollte keine Ethik gemacht werden.

Bei allem Verständnis für den sehnlichsten Wunsch von Paaren, ein zweites, gesundes Kind zu bekommen, wenn z.B. bereits ein Kind mit einer bestimmten genetischen Krankheit da ist: Diese Einzelfälle stellen eine besondere Situation dar und bestätigen die Regel, wonach wir kein Recht darauf haben, dass nur gesunde und bestimmten Kriterien entsprechende Kinder zur Welt kommen.

Ein Fazit

Bei allem Verständnis für einzelne, schwerwiegende oder auch tragische Situationen einzelner Paare, die an einer bestimmten Erbkrankheit leiden: Es wäre für unsere ganze Gesellschaft eine mehr als bedenkliche Entwicklung, wenn wir auf diesem Weg

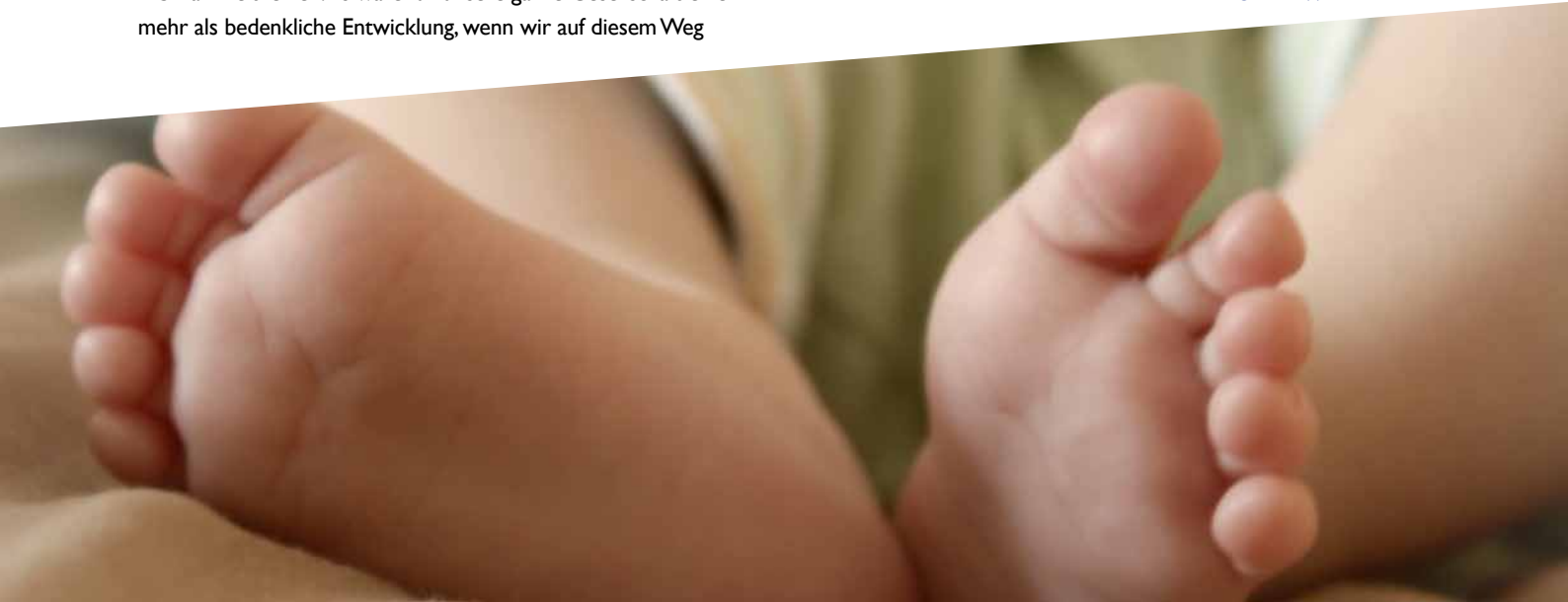
eine genetische Selektionsdynamik in Gang bringen würden, welche nur noch das Gesunde, Starke, Intelligente und Ästhetische im Blick hat. Einem Menschen das Leben zu schenken bedeutet immer auch, die Bereitschaft zu haben, dieses neue Leben so anzunehmen wie es ist, nämlich gerade nicht zwangsläufig gesund, stark und schön, sondern einfach menschlich.

Brisant ist aus christlicher Sicht sicherlich die unterschiedliche Argumentation und Sichtweise von evangelischer Seite. Wenngleich auch unter den einzelnen evangelischen Kirchen etwa in Deutschland keine Einigkeit zu diesem Thema herrscht, so lautet die Position einiger hoher Repräsentanten, die PID in wenigen begründeten Einzelfällen zuzulassen. Den Wunsch nach einem gesunden Kind zu erfüllen und die Nöte der Menschen so gut es geht zu lindern sind die beiden ersten Argumente dafür.

Aus katholischer Sicht wird hingegen wie oben beschrieben bei Zulassung auch nur weniger Fälle ein Dambruch (zum Designerbaby) befürchtet, der nicht mehr zu stoppen ist.

Zusammenfassend lässt sich bemerken, dass die Herangehensweisen von katholischer und evangelischer Seite unterschiedlich sind: Während die katholische Kirche weniger vom einzelnen Fall, sondern von den befürchteten gesellschaftlich-sozialen Folgen und der Unantastbarkeit der Würde des Menschen her argumentiert, läuft die Debatte unter den evangelischen Kirchen am jeweiligen Einzelfall entlang. Das oben formulierte Argument, dass Einzelfälle nicht geeignet sind als Grundlage für Richtlinien und Normen mit gesamtgesellschaftlichen Auswirkungen, verdeutlicht den Blickwinkel katholisch-deontologisch geprägter Ethik.

MICHAEL WILLAM



STERBEN- ABER WIE? HOSPIZ VORARLBERG



ELKE KAGER
Caritas Vorarlberg, Kommunikation

Lebensqualität am Ende des Lebens

Das Leben ist kostbar! Das wissen jene Menschen am besten, deren Lebenszeit augenscheinlich begrenzt ist. Aus dieser Perspektive fällt der Blick auf das Leben noch einmal anders aus. Prioritäten werden definiert, das Leben neu gedeutet und auf das „wirklich Wichtige“ ausgerichtet. Hospiz Vorarlberg mit ihren über 200 ehrenamtlich tätigen BegleiterInnen ist da für Menschen, die lebensbedrohlich erkrankt, beziehungsweise von Tod und Trauer betroffen sind.

„Sie waren uns Hilfe in einer Zeit, die wir alleine nicht so sicher und friedlich bewältigt hätten.“ Mit diesen Worten bedankte sich die Tochter einer betagten Dame nach deren Tod. Der Verlust eines wichtigen Menschen konfrontiert uns mit unbekanntem Gefühlen und vielen Fragen: Gefühle der Ohnmacht, der Unsicherheit, der Angst, der Einsamkeit. Fragen nach dem Sinn, der Zukunft, der Schuld. In einem Folder von Hospiz Vorarlberg steht dazu: „Ihre Trauer können wir Ihnen nicht abnehmen, aber es gibt sie, die Menschen, die Ihnen zuhören, die sich Zeit für Sie nehmen, die Verständnis für die Trauer aufbringen, die den Schmerz mit Ihnen aushalten, die Ihnen entgegenkommen.“

Das richtige Angebot zur rechten Zeit ...

Was brauchen Menschen, die mit dem Sterben konfrontiert sind? Seit über 30 Jahren wird in Vorarlberg der Hospizidee entsprechende Bedeutung zugemessen. Als Bürgerbewegung war Hospiz Vorarlberg eine Initiative, die von vielen Menschen mitgetragen wurde, darin besteht bis heute eine besondere Stärke. Dies ist auch in der großen Spendenbereitschaft der Bevölkerung spürbar – die Angebote von Hospiz Vorarlberg sind daher für betroffene Menschen nach wie vor kostenlos. Primäre Aufgabe von Hospiz Vorarlberg ist es, Menschen mit schweren Erkrankungen, ihre Angehörigen sowie Trauernde zu beraten und zu begleiten. So sind die 200 ehrenamtlichen HospizbegleiterInnen für betroffene Menschen tatkräftige Hilfe, Entlastung und Unterstützung. Sie nehmen sich Zeit zuzuhören, zu Gesprächen, zum Da-Sein. Trauercafés, die im ganzen Land angeboten werden, ermöglichen zudem einen Austausch zwischen trauernden Menschen. Sehr gut etabliert hat sich in den vergangenen Jahren auch das Mobile Palliativteam, das niedergelassene ÄrztInnen, die Hauskrankenpflege, Pflegeheime und Krankenhäuser bei speziellen Fragen zur Pflege, zu Schmerztherapie, zu sozialrechtlichen Aspekten oder zur ethischen Entscheidungsfindung berät. Ziel dabei ist es, PalliativpatientInnen länger in ihrer vertrauten Umgebung belassen zu können und ihnen bis zuletzt soviel Lebensqualität wie möglich zu bieten.

Hospiz für Kinder

Eine Besonderheit ist das Angebot Hospiz für Kinder. Gerade wenn Kinder, Jugendliche oder junge Erwachsene lebenslimitierend erkrankt sind, ist dies für die Familie ein großer Schmerz und eine enorme Belastung. Kinderleid berührt und macht besonders betroffen. Wenn Kinder mit Trauer, Tod und Trennung kon-

frontiert werden, bedeutet dies für die ganze Familie eine schwere Zeit. Hospiz Vorarlberg bietet betroffenen Familien eine sensible Begleitung in der Krankheits-, Sterbe- und Trauerphase an. „Wenn ein Kind, das gerade dabei ist, in diese Welt hineinzuwachsen, lebensbedrohlich erkrankt, macht das alle Beteiligten betroffen, ist beängstigend und lähmt“, weiß Hospizkoordinatorin Annelies Bleil. „Kinder haben spezielle Bedürfnisse. Aber auch das Empfinden, das Mitleiden und Miterleben der Krankheit und des Todes ist für jede Person anders, einmalig und unwiederbringlich.“ Wir gehen den Weg mit den Familien mit. So wie bei einer Familie im Vorarlberger Unterland. Das jüngste Kind ist an Krebs erkrankt. Die ehrenamtliche HOKI-Mitarbeiterin kommt ein Mal pro Woche und betreut dann alle drei Kinder für einige Stunden in der Familie. Diese Zeit können die Eltern für Erledigungen oder aber einfach auch Mal zur Entspannung nutzen. In den Kinderstationen der Krankenhäuser ist HOKI ebenfalls ein Entlastungsangebot für Eltern. „Wir reagieren immer auf den individuellen Bedarf in einer Familie. Dies kann bedeuten, dass wir für das kranke, auch chronisch kranke Kind da sind und/oder für die gesunden Geschwisterkinder“, erläutert HOKI-Koordinatorin Annelies Bleil.

Ein Teil vom Leben

Ein großes Anliegen von Hospiz Vorarlberg ist es auch, die Themen „Tod“ und „Sterben“ ins Leben zu rücken, auch bei der Arbeit mit Kindern. „Im Allgemeinen neigen Eltern oft dazu, Kinder von allem, was mit Tod und Sterben zu tun hat, fernzuhalten. Sie haben Angst, ihre Kinder mit der Endgültigkeit des Todes und den damit verbundenen Gefühlen zu konfrontieren. Das Angebot der Hospizbegleitung für Kinder richtet sich auch an jene, die einen wichtigen Menschen verloren haben oder zu verlieren fürchten“, weiß Annelies Bleil aus ihrer langjährigen Erfahrung.





„Kinder beobachten in erster Linie die Familienmitglieder. Wie diese mit Krisen umgehen, ist meist Vorlage für das ganze Leben. Daher ist es besonders wichtig, alle Familienmitglieder mit ihren Bedürfnissen im Auge zu haben. Besonders Rituale sollten nicht als offene Frage, sondern als gegebenes Vorbild gestaltet werden. Also nicht die Frage: Magst du dich von Papa verabschieden, sondern wir als Familie verabschieden uns jetzt. Kinder, Jugendliche aber auch Erwachsene sind mit Fragen meist überfordert. Sie brauchen passende Anleitungen und Unterstützer/innen. Beim Erfassen von Gedanken und inneren Bildern, die Kinder beschäftigen, sind Fragen jedoch äußerst wichtig. Sie wollen beispielsweise wissen: was passiert beim Sterben, warum werden tote Menschen verbrannt? Dazu braucht es gute altersentsprechende und immer wahrhaftige Antworten.“

Die Arbeit mit Erwachsenen unterscheidet sich dabei von jener mit Kindern: „Kinder und Jugendliche sind spontaner. Sie drücken sehr authentisch ihre Gefühle, Schmerzen und Befindlichkeiten aus. Kinder zu begleiten verlangt Verständnis für deren Lebenswelten und Entwicklungsphasen, Zärtlichkeit und Ausdauer. Das Zusammensein mit Kindern hat immer auch eine fröhliche Seite. Da Kinder von tieftraurig bis lustig-aktiv ganz schnell wechseln können, sind sie anders als wir Erwachsenen nicht so gefangen in nur einem Gefühl. Darin sind sie uns Vorbild. So manche direkte Frage, zaubert uns allen immer wieder Heiterkeit ins Gemüt. Ansteckend ist dabei nicht nur ihre Authentizität, sondern vor allem auch bei ganz kleinen Kindern ihr Vertrauen ins Leben und zu den Menschen.“

„Kann Oma vom Himmel herunterfallen?“

Durch das Projekt „Philosophieren mit Kindern“ thematisiert HOKI das Thema Sterben aber auch mitten im Leben – nämlich in Workshops in Schulen und Kindergärten. „In Volksschulen und bald auch in Haupt- und Mittelschulen sowie Gymnasium-Unterstufe gestalten wir philosophierend eine Schulstunde. Dabei geht es in erster Linie um das Fragen. Was wissen die Kinder, woran kann man sterben, wie stellen sie sich beispielsweise den Himmel vor und vieles mehr.“, erzählt Annelies Bleil aus der Praxis:

„Ich war einmal in einer Klasse, in der ein Kind war, dessen Bruder tödlich verunglückte. Nicht nur philosophierend, sondern auch mit Ritualen haben sich alle Schüler/innen und in Folge auch die Eltern mit diesem Familienschicksal auseinandergesetzt. Bei Philosophie-Stunden ohne Anlass bringen sich die Kin-

der auffallend stark ein. Sie berichten von toten Tieren oder Großeltern, die sie vermissen oder gar nicht kannten. Schüler/innen mit Migrations-Hintergrund berichten sogar über verwandte Kriegstote. Ein siebenjähriges Mädchen fragte: Kann Oma bei einem Gewitter aus dem Himmel herunterfallen? Paul erzählte, dass er schon zweimal mit dem Flugzeug im Himmel war. Oft gehen wir dann sprachlos staunend, meist fröhlich, aber immer zufrieden aus so einer Stunde.“ Neu im Angebot von HOKI ist ein Trauertreff für Kinder im Grundschulalter, der derzeit einmal im Monat in Frastanz stattfindet. „Auf spielerische und kreative Weise versuchen wir gemeinsam in die verschiedenen Gefühlswelten der Kinder bei Verlusterfahrungen einzutauchen. Mit Geschichten, Gedanken, Spiel und Spaß und einer guten Jause können die Kinder ihre Gefühle aus-drücken, bevor sie sie er-drücken.“ Geplant ist, in diesem Jahr auch im Raum Unterland einen Trauertreff anzubieten.

Das Team der Hospizbegleitung für Kinder besteht derzeit aus vierzehn engagierten und erfahrenen Mitarbeiterinnen. Sie alle haben neben der Basisausbildung eine Zusatzschulung in Bezug auf die Arbeit mit Kindern und deren Familien absolviert. Daneben profitieren sie von ihren eigenen Erfahrungen als Mütter, Väter und Großeltern. Die Betreuung erfolgt ausschließlich in Absprache mit den Eltern und kann Zuhause oder im Krankenhaus stattfinden. Die Begleitung kann je nach Bedarf bereits mit der Diagnose beginnen und auch die Zeit der Trauer umfassen. Die Begleitung und Beratung ist für die Betroffenen dank vieler Vorarlberger SpenderInnen kostenlos.

ELKE KAGER



WAS IST MIR DAS LEBEN WERT? VON DER KOSTBARKEIT DES LEBENS



BENNO ELBS
Bischof

Ein Tautropfen an einem Grashalm, das Glitzern einer Schneeflocke, ein befreiendes Kinderlachen, eine sternklare Nacht, ein vertrauensvolles Gespräch. Unspektakuläre, stille Dinge kommen mir spontan in den Sinn auf die Frage, was macht mir das Leben wertvoll? Die Schönheit der Schöpfung, tiefe menschliche Begegnungen, das Teilen von Freuden, aber auch von Lasten und Sorgen – all das sind Erfahrungen, die mir Kraft und Licht schenken.

Woran messen wir den Wert des menschlichen Lebens? An Schönheit und Jugendlichkeit, an Erfolg und Leistung, Kraft und Schnelligkeit, Intelligenz und Klugheit, Alter und Reife? Mir drängen sich die Worte des Schöpfungsberichtes auf „Gott schuf also den Menschen als sein Abbild; als Abbild Gottes schuf er ihn. Als Mann und Frau schuf er sie“ (Gen 1,27). Alles Leben ist von Gott geschaffen und gewollt. Jeder Mensch ist Gottes Ebenbild, ist vom Atem Gottes belebt. Das macht die tiefste Würde des Menschen aus, unabhängig von eigener Leistung, unabhängig auch von Krankheit oder Behinderung. Auch wenn wir aus der Perspektive der unermesslichen Größe des Universum betrachtet winzig klein und unbedeutend sind: als Gottes Ebenbilder sind wir unendlich wertvoll und bedeutend.

Ich komme sehr gerne mit jungen Menschen zusammen. Ich liebe es, mit Jugendlichen zu diskutieren, sei es bei Hotspot-Talks, bei Abenden der Barmherzigkeit, anlässlich von Firmungen. Ich freue mich, wenn mich Schulklassen und Gruppen junger Menschen im Bischofshaus besuchen. Kinder und Jugendliche sind mir wichtig. Sie sind offen für die Zukunft. Sie gestalten die Zukunft der Welt. Im Kontakt mit ihnen ist man am Puls des werdenden, sich entwickelnden Lebens. Mir gefällt

ihre unmittelbare und spontane Offenheit, auf andere und auf Neues zuzugehen. Sie leben vielfach Ideale und Werte, sind ehrlich und direkt.

Grenzgänge. Der Wert des Lebens wird uns oft gerade an den Grenzen deutlich, besonders auch an der Grenze des Lebens – gerade wenn junges Leben manchmal schockierend abrupt endet, durch einen Unfall. Was dann, wenn man in Not versinkt, wenn einem ein Unglück widerfährt noch Halt geben kann, ist das Tragen und Getragen werden in der Solidarität von anderen. Dann kann für einen Augenblick vielleicht etwas davon spürbar werden, dass auch in solchen Situationen etwas von Hoffnung und Auferstehung und Ostern durchschimmert. Dieses Osterlicht heißt, das Leben ist stärker als aller Tod und alle Zerstörung.

Das war vor wenigen Wochen bei einer berührenden Trauerfeier in Raggal spürbar. Die Mutter und der Vater des zweijährigen Hannes waren von einer Lawine in den Tod gerissen worden. In aller Tragik – die Solidarität, die Anteilnahme, das Beten waren Stütze und Trost für die trauernden Angehörigen, sie machten Gemeinschaft der Hoffnung erfahrbar. Durch die Auferstehung Jesu leuchtet das Osterlicht der Hoffnung in jedes Dunkel.

Jeden Tag neu zeigt uns der anbrechende Frühling, das Leben ist stärker als jeder Tod. Aus Ästen, die wie abgestorben schienen, sprießt neues Leben. Dass wir jeden Tag kleine Erfahrungen von Auferstehung machen und anderen schenken, das wünsche ich uns allen.

BENNO ELBS

