

„Kinderhospize sind für uns wie ein Hafen“

EIN ERFAHRUNGSBERICHT VOM BUNDESVERBAND KINDERHOSPIZ

Madita ist ein siebenjähriges Mädchen. Sie lacht und spielt – und „hat wahnsinnig viel Liebe zu verschenken“, sagt ihr Vater. Die Pflege des kleinen Wirbelwinds bestimmt das Leben der fünfköpfigen Familie, denn Madita wurde mit vielen Fehlbildungen geboren. Im Alltag fehlt der Familie oft die Luft zum Atmen – Zeit zum Luftholen finden sie im Kinderhospiz.

So wie Maditas Familie geht es in Deutschland rund 50.000 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind. Doch nur die wenigsten von ihnen wissen, dass sie bereits ab der Diagnose Unterstützung im stationären Kinderhospiz bekommen können. „Wir haben erst durch andere Eltern vom Kinderhospiz erfahren“, sagt Maditas Vater. Seitdem besuchen sie regelmäßig verschiedene Kinderhospize.

Wenn die Familie von ihrem Urlaub im Kinderhospiz erzählt, blickt sie nicht selten in erschreckte Gesichter. Viele Menschen denken bei „Kinderhospiz“ als erstes an Sterben und Tod. Im Zentrum der Kinderhospizarbeit steht jedoch das Leben. Auch Maditas Eltern hatten Berührungängste, doch einmal im Kinderhospiz angekommen, fiel ihnen eine enorme Last von den Schultern.

KINDERHOSPIZE SCHAFFEN EIN KLEINES STÜCKCHEN NORMALITÄT

Zwei Mitarbeitende nahmen sie herzlichen in Empfang. „Entspannen Sie sich, wir sind dafür da, dass Sie sich erholen“, sagte eine Mitarbeiterin und Maditas Familie ließ den Alltag los, der sie sonst so fest in der Hand hält. Sie erzählten von sich, von Maditas Erkrankung, von der Pflege, die sie braucht – und kamen an.

„Hospize sind familiäre Einrichtungen, wo alle Emotionen gelebt werden. Auch

Zahlen und Fakten:

- In Deutschland gibt es 17 stationäre und 3 teilstationäre Kinderhospize (Übersicht: <https://www.bundesverband-kinderhospiz.de/ubersichtskarte-aller-stationaeren-kinderhospize-in-betrieb>).
- Krankenkassen zahlen bis zu 28 Tage pro Jahr.
- 95 Prozent der Kosten für die erkrankten Kinder übernehmen Krankenkassen, der Aufenthalt der Familie wird durch Spenden finanziert, die Familien zahlen nichts.
- Voraussetzung für die Aufnahme in ein Kinderhospiz ist die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung.
- Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene dürfen nicht älter als 27 Jahre sein.

Trauer, aber vor allem Lachen und Lebensfreude“, sagt Sabine Kraft, Geschäftsführerin des Bundesverband Kinderhospiz. Das Herzstück eines jeden Kinderhospizes ist der große Gemeinschaftsraum, in dem sich kranke Kinder, Mitarbeitende und die Familien begegnen. Im Erdgeschoss finden die erkrankten Kinder ihre Zimmer, im ersten Stock bezieht die Familie ihr Appartement.

KEIN PLATZ FÜR STRESS UND ALLTAGSSORGEN

Familien werden im Kinderhospiz durch multiprofessionelle Teams betreut. Die Pflegefachkräfte sind speziell weitergebildet, um sich optimal um die erkrankten Kinder kümmern zu können. Aber auch sozialpädagogische, kunst- und musiktherapeutische Fachkräfte gibt es häufig im Kinderhospiz. Das Ziel ist, die gesamte Familie zu entlasten, Räume für Ruhe und Entspannung – und viele schöne Erinnerungen zu schaffen. „Der Aufenthalt im stationären Kinderhospiz bedeutet ein kleines Stückchen Normalität für die Familien“, sagt Sabine Kraft.

Sobald Maditas Familie im Kinderhospiz ankommt, fallen Stress und Alltagsorgen von ihnen ab, erzählt ihr Vater. Anders als im streng durchgetakteten Pflegealltag zuhause kümmert sich nun rund um die Uhr eine Krankenschwester um Madita. Wenn die Familie Ausflüge plant, können sie Madita mitnehmen. „Es ist toll, dass wir dann

Im Zentrum der Kinderhospizarbeit steht das Leben, oft das der ganzen Familie. Für Madita und ihre Familie fühlt sich ein Aufenthalt sogar wie ein besonders schöner Urlaub an.



auch mal Ausflüge wie Wanderungen oder längere Radtouren machen können, die sonst mit Madita nicht gehen würden und wir sie aber im Kinderhospiz in guten Händen wissen.“

Maditas großer Bruder freut sich immer ganz besonders auf die Ausflüge im Sommer. Die kleine Schwester genießt viel Zeit mit Mama und Papa. Denn Zeit ist in Maditas Familie sonst Mangelware. „Wir genießen es sehr, dass man in den meisten Kinderhospizen bekocht wird und sich an den gedeckten Tisch setzen kann. Endlich also um nichts kümmern! Kein Haushalt, kein Kochen, keine Pflege des kranken Kindes“, sagt Maditas Vater.

„JEDER TAG IST WIE EIN WEISSES BLATT PAPIER“

So bleibt endlich einmal Zeit zum Durchatmen, zum Lesen, zum ausgelassenen Spielen mit den Geschwisterkindern ohne auf die Uhr zu schauen, aber auch Zeit für Zweisamkeit. Im Kühlschrank steht ein Bier. Urlaubsgefühl stellt sich ein. Sie treffen

andere Familien, kommen ins Gespräch und vernetzen sich. „Wir erleben Kinderhospize als Häfen. Schließlich sind wir Familien da draußen auf der ‚hohen See‘ oft alleine, jeder für sich kämpfen wir mit den Hürden, vor die der Alltag, und nicht selten auch die Bürokratie, uns so stellt. Im Hafen des Kinderhospizes kommen wir aber zusammen“, sagt Maditas Vater.

Viele Male schon hat die fünfköpfige Familie Urlaub in unterschiedlichen Einrichtungen gemacht. Sie erleben dort eine Freiheit und Unbesorgtheit, die sie sonst nicht haben. „Jeder weiß, was ein Urlaub bedeutet“, fasst Maditas Vater zusammen, „aber aus so einer herausfordernden Situation weiß man ein Urlaubsgefühl einfach anders zu schätzen.“

Mehr Info:

DOIG Mitglied im BVKH

Die DOIG ist seit Oktober 2020 Mitglied im Bundesverband Kinderhospize e.V. DOIG-Mitglieder können daher von Angeboten wie vom Oskar Sorgentelefon Gebrauch machen. Dieses ist unter der Nummer 0800 8888 4711 rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr

zu erreichen, auch anonym. Kompetente und einfühlsame Gesprächspartnerinnen sind für alle Sorgen oder Fragen im Zusammenhang mit (schwerst-)erkrankten Kindern oder Jugendlichen offen, auf Wunsch werden Hilfsadressen vor Ort vermittelt. Auch an Gruppen-

chats für Familien oder für Jugendliche, in denen Vernetzung und Erfahrungsaustausch im Mittelpunkt stehen, und eine wöchentliche sozialrechtliche Sprechstunde zu allgemeinen Fragen wie Anträge, Wohnungs- oder Kurzarbeitsgeld können beansprucht werden.