

Wenn Kinder sterben müssen

Etwa 50 000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland leben mit einer unheilbaren, lebensbegrenzenden Krankheit. Rund 5000 sterben jährlich daran. Kinderhospize unterstützen Betroffene und ihre Familien ab dem Zeitpunkt der Diagnose.

WENN MAN den elfjährigen Tim nach dem Kinderhospiz fragt, leuchten seine Augen und er sagt: »Da bin ich total gerne!« Und auch Tims kleine Schwester schwärmt: »Das ist echt super da.« Tim ist seit zwei Jahren auf den Rollstuhl angewiesen. Teilweise muss er auch schon beatmet werden. Im Alter von vier Jahren wurde bei Tim *Muskeldystrophie Duchenne* diagnostiziert. Das ist eine seltene, unheilbare Genkrank-

Kraft für den Alltag tanken

Weil irgendwann auch die Atem- und Herzmuskulatur versagt, führt Muskeldystrophie Duchenne mit etwa 20 bis 30 Jahren zum viel zu frühen Tod. In den Wochen, Monaten, Jahren und manchmal auch Jahrzehnten bis dahin helfen Kinderhospize, das Leben von Kindern wie Tim und deren Familien so schön und würdevoll wie möglich zu gestalten ... und am Ende auch ihren Tod.

heit, bei der nach und nach die Muskeln verkümmern. Tim verliert dadurch immer mehr seiner Fähigkeiten und ist zunehmend auf fremde Hilfe angewiesen.

Das Leben steht im Mittelpunkt

Anders als Hospize für Erwachsene begleiten Kinderhospize ihre kleinen Gäste nicht nur in der letzten Lebensphase, sondern umsorgen und unterstützen sie und die ganze Familie ab dem Zeitpunkt der Diagnose bis zum Tod und darüber hinaus. »Zentrale Aufgabe von Kinderhospizen ist die Entlastung des gesamten Familiensystems«, erklärt Daniel de Vasconcelos, Geschäftsführer vom Bundesverband Kinderhospiz e.V. »Denn wenn ein Kind lebensbegrenzend erkrankt, steht immer die komplette Familie vor einer riesigen Herausforderung.« So müssen betroffene Familien nicht nur mit extrem vielen Sorgen, Ängsten und der Trauer umgehen, sie haben auch einen schier unüberschaubaren Berg an organisatorischen und pflegerischen Aufgaben zu bewältigen. Zerstreuungen, die normalerweise helfen etwas Kraft zu tanken, wie Ausflüge, Urlaub oder auch nur ein Restaurantbesuch,



werden – je nach Krankheitsstadium des Kindes – immer mehr zur Herausforderung oder sind gar nicht mehr möglich. Freunde und Bekannte haben oft Berührungängste und ziehen sich entsprechend zurück. »So geraten Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern häufig auch noch in die soziale Isolation«, betont de Vasconcelos. »Durch den Aufenthalt im Kinderhospiz haben Familien die Möglichkeit, aus diesem Teufelskreis auszubrechen und wieder Kraft für den Alltag zu tanken.«

Erholungsraum für die ganze Familie

Damit das möglich wird, sind Kinderhospize umfassend auf die Betreuung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen eingerichtet. Ein multiprofessionelles Team aus Kinderkranken- und Heilerziehungspflegern, Physiotherapeuten, Psychologen und Ärzten steht hier bereit, um sich, in Absprache mit den Eltern, ganz individuell um die Bedürfnisse der erkrankten Gäste kümmern zu können. Neben der optimalen Pflege sollen die Kinder und Jugendlichen im Kinderhospiz aber vor allem das Leben, das ihnen noch bleibt, genießen können. »Dazu werden Kreativbeschäftigungen wie Malen, Basteln oder Musik angeboten und – wenn möglich – auch Feste gefeiert und Ausflüge in die nähere Umgebung organisiert«, erklärt de Vasconcelos. »Außerdem können – je nach Ausstattung der Hospize – auch Therapiebäder, Kuschelzimmer und sogenannte *Snoezelräume* genutzt werden, in denen mit Geräuschen, Gerüchen und Lichtimpulsen Entspannung und umfassende Sinneserfahrungen möglich sind.« Selbstverständlich gibt es auch für die begleitenden Geschwisterkinder altersgerechte und abwechslungsreiche Erlebnisprogramme, geführte Gesprächskreise sowie die Möglichkeit, sich mit anderen Geschwisterkindern auszutauschen.

Mit Zeit und Ruhe Abschied nehmen

Wenn die Kinder so umfassend betreut sind, können auch die Eltern mal wieder durchatmen und sich um ihre eigenen Bedürfnisse kümmern. »Viele Eltern genießen dabei vor allem die einfachen Dinge, wie endlich mal wieder ausschlafen zu können oder gemütlich ein Glas Wein zu trinken«, betont der Geschäftsführer vom Bundesverband Kinderhospiz. »Auch wieder unbeschwerte Zeit mit dem Partner und den gesunden Geschwisterkindern verbringen und sich mit anderen betroffenen Eltern intensiv austauschen zu können, empfinden viele Eltern als wertvolle Bereicherung.«

Orte zum Abschiednehmen

Neben der Freude am Leben sind Kinderhospize aber auch Orte zum Sterben. Für die letzte und schwierigste Phase schwerkranker Kinder und Jugendlicher sind in jedem Kinderhospiz spezielle Trauer- und Abschiedsbereiche eingerichtet, in denen die Familien würdevoll Abschied nehmen können. »Unsere Aufgabe in dieser unausweichlichen Situation besteht darin, dem Kind bzw. Jugendlichen bestehende Schmerzen und belastende Symptome so weit wie möglich zu nehmen, um die letzten Lebensmomente so erträglich wie möglich zu gestalten«, betont Dr. Gisela Janßen, ärztliche Leiterin des Kinderpalliativteams *Sternenboot* in Düsseldorf.

Diese Arbeit leisten spezialisierte Kinderpalliativteams wie das *Sternenboot* sowohl im Kinderhospiz als auch bei Familien zu Hause. »Tatsächlich wünschen sich viele Eltern, dass ihr Kind bis zuletzt zu Hause sein kann«, berichtet Janßen. »Das darf jede Familie individuell für sich selbst entscheiden.« Für eine Begleitung im Kinderhospiz spricht die Möglichkeit, dass Familien auch nach dem Tod des Kindes noch mehrere Tage Zeit haben, sich von ihrem Kind zu verabschieden. »Dazu werden die verstorbenen Kinder und Jugendlichen in speziellen Kühlbetten aufgebahrt«, erklärt die Kinderpalliativmedizinerin. »Außerdem steht den Angehörigen in dieser Zeit auch das Team des Kinderhospizes für die akute Trauerbewältigung zur Seite.« Im ambulanten Bereich kann das in diesem Umfang meist nicht geleistet werden.

Begleitung von der Diagnose bis zum Tod

Das Konzept stammt aus England

Kinderhospize gibt es in Deutschland seit 23 Jahren. Das erste Kinderhospiz wurde 1998 in Olpe eröffnet. Die Idee dazu stammt aus England, wo 1982 auf Initiative der Nonne und Kinderkrankenschwester Frances Dominica das weltweit erste Kinderhospiz entstand. »Inzwischen gibt es deutschlandweit 17 stationäre Kinderhospize sowie drei teilstationäre Einrichtungen, die Mitglied im Bundesverband sind«, weiß de Vasconcelos. Darüber hinaus bestehen vor allem in Städten und Ballungszentren nochmal weitere etwa 200 ambulante Kinderhospizdienste. Ambulante Kinderhospizdienste unterstützen die betroffenen Familien vor allem im Alltag zu Hause. Teilstationäre Kinderhospize können bei Bedarf daneben tageweise und ohne Übernachtungsmöglichkeit genutzt werden.

Anspruch auf die Unterbringung in einem stationären Kinderhospiz haben Familien ab der Diagnosestellung für jeweils 28 Tage pro Jahr, bis der junge Mensch 27 Jahre alt ist. »95% der Kosten für die Betreuung des erkrankten Kindes bzw. Jugendlichen werden über die gesetzlichen Krankenkassen finanziert. 5% leistet der Träger in aller Regel über Spenden«, sagt de Vasconcelos. »Mit Hilfe von Spenden und Fördermitteln wird außerdem auch die Unterbringung der Eltern und Geschwisterkinder bezahlt.« Auch wenn der Aufenthalt im Kinderhospiz für betroffene Familien in der Regel kostenlos ist, scheuen sich finanziell schlechter gestellte Familien oft, die Hilfe anzunehmen. Nicht selten sind es insbesondere Alleinerziehende, die auf den Besuch verzichten, obwohl sie die Entlastung oft am allernötigsten hätten.

Tim und seine Familie sind sehr dankbar für das Angebot. »Die Auszeit im Kinderhospiz hilft uns allen, den oft schwierigen Alltag mit Tims Erkrankung insgesamt besser meistern zu können«, sagt Tims Mutter. »Wir fahren alle gerne hin.«



Anja Lang ist freie Medizinjournalistin in München.
info@anjalang-medizintexte.de