

---

## Interview mit

---

### **Magdalene Schmitt**

#### **Geschäftsführerin Bärenherz Kinderhospize gGmbH + Bärenherz Stiftung**

##### **Warum brauchen wir Kinderhospize?**

In Deutschland sind rund 50.000 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene lebensverkürzt erkrankt. Wenn ein Kind schwerstkrank ist und sterben wird, erlebt die ganze Familie die Zeit der Erkrankung und des Abschiednehmens mit dem Kind intensiv und ganz nah. Kinder sind besonders eng an ihre Eltern gebunden. So sind auch Geschwister von allen Veränderungen, die mit der schweren Erkrankung erlebt und bewältigt werden, besonders betroffen. Deshalb, und weil die Pflege der Kinder oft über Jahre hinweg unendlich viel Kraft erfordert, begleiten Kinderhospize die betroffene Familie und sind für alle Familienmitglieder da.

##### **Worin unterscheidet sich ein Kinderhospiz von einem Erwachsenenhospiz?**

Anders als in einem Erwachsenenhospiz begleitet ein Kinderhospiz die Familien von der Diagnose an bis zum Tod des Kindes und darüber hinaus. So finden erkrankte Kinder und ihre Familien im Verlauf ihres Lebens immer dann eine Aufnahme, wenn sie es brauchen. Das kann in der letzten Lebensphase sein, in Krisensituationen oder auch, damit alle Familienmitglieder wieder Kraft tanken können für den Alltag zu Hause. So verbringen unsere Gäste manchmal wenige Wochen im Bärenherz bis hin zu regelmäßigen Aufenthalten über mehrere Jahre hinweg. Kinder sind unglaubliche Kämpfer, leben oft sehr intensiv und überraschen uns immer wieder.

##### **Wie sieht ein Tag im Kinderhospiz aus?**

Fast wie ein ganz normaler Alltag zu Hause. Nach der individuellen Aufstehzeit steht das gemeinschaftliche Frühstück an. Danach folgen die pflegerische Versorgung sowie die tägliche, pädagogische Begleitung. Wechselnde Angebote wie Musiktherapie, Physiotherapie und tiergestützte Therapie mit Hunden oder auch unserem Bärenherz-Therapiepferd Bjössi bereichern den Tagesablauf der Kinder und sorgen dafür, dass immer wieder etwas Neues los ist und sie gleichzeitig Impulse erfahren, die ihnen helfen die oft leidvollen Symptome ihrer Erkrankung zu lindern. Nach dem Mittagsschlaf ist Zeit für ein „Bällchenbad“ oder für Entspannung im Snoezelenraum, Besuche von Familienangehörigen und Freunden, Spaziergänge und Ausflüge in den Garten oder in die nähere Umgebung. Je nach Gesundheitszustand des Kindes organisieren wir Ausflüge in den Zoo, auf den Weihnachtsmarkt oder an andere schöne Plätze. Ziel ist es, die

Kinder am Leben teilhaben zu lassen, für eine Abwechslung zur häuslichen Situation im Bärenherz und zu Hause zu sorgen und für sie schöne Lebensmomente möglich zu machen.

Es ist uns ein Anliegen, dass die Eltern während ihres Aufenthaltes bei Bärenherz eine Zeit erleben können, in denen sie nicht „nur“ für die Pflege zuständig sind und für den Lebensunterhalt sorgen müssen, sondern vor allem einfach mal wieder „Mama“ und „Papa“ sein dürfen oder sich auch Zeit für sich und für die Geschwisterkinder nehmen können. Dafür stehen auch unsere fünf Elternappartements zur Verfügung, die sich in unmittelbarer Nähe zu den Kinderzimmern befinden und damit gleichermaßen die Nähe zum Kind gewährleisten sowie Rückzugsort sein können. Es sind immer die Eltern selbst, die entscheiden wie intensiv sie während des Aufenthalts in die Pflege und Versorgung eingebunden sind. So übernehmen unsere Pflegefachkräfte die Pflege des erkrankten Kindes ganz oder entlasten dabei.

### **Wer arbeitet im Hospiz und wie sieht es mit der ärztlichen Versorgung aus?**

Wir betreuen Kinder, die sehr schwer erkrankt und häufig schwerste Mehrfachbehinderungen haben. Unsere Kinderkrankenschwestern und Heilerziehungspflegerinnen mit Palliativ Care Zusatzausbildung arbeiten rund um die Uhr im Dreischichtsystem. Jedes Kind hat – maximal zwei Kinder haben – eine feste Bezugsperson. Kinder in der letzten Lebensphase werden immer eins zu eins betreut.

Unser Pädagogik-Team bietet den Kindern vielfältige Beschäftigungsmöglichkeiten, z.B. durch Musizieren und kreatives Gestalten mit Farben und anderen Materialien. So können die Kinder durch größtmögliche Eigenaktivität ihre Fähigkeiten und Selbstwirksamkeit erfahren und dadurch ganzheitlich gestärkt werden.

Kinder dürfen bei uns Kinder sein und sich so wie sie sind – vor allem mit Blick auf ihre Erkrankung oder Behinderung – angenommen fühlen. Gerade bei Kindern, die den zunehmenden Verlust von Fähigkeiten erleben, ist eine ganz individuelle Begleitung von besonderer Bedeutung. Diese gibt ihnen Sicherheit und Halt, vor allem auch in der letzten Lebensphase.

Unsere Bärenherz-Kinderärztin mit der Zusatzqualifikation in Palliativ Care ist an vier Tagen in der Woche im Haus und koordiniert die Schmerztherapie, kümmert sich liebevoll um unsere kleinen Patienten und ist beratend für die Eltern da. Eine 24 Stunden-Rufbereitschaft ist durch die Kooperation mit weiteren qualifizierten Kinderärzten stets gewährleistet.

Ergänzt wird das Team durch Ansprechpartner, die im besonderen Maß für die ganze Familie zur Verfügung steht. Dazu gehören unser Sozialdienst, unsere Trauerbegleiter, unsere pädagogischen Mitarbeiterinnen mit der Zusatzqualifikation als Trauerbegleiter für Kinder und Jugendliche, die

Musiktherapeutin und eine Seelsorgerin. Nicht zu vergessen unser Hauswirtschafts-Team, die gute Seele im Bärenherz.

Ohne den großen Einsatz der ehrenamtlichen Mitarbeiter wäre vieles im Bärenherz nicht möglich. Dank deren toller Unterstützung kann Bärenherz für jeden Menschen besonders intensiv da sein.

### **Welche Angebote gibt es für die Familien?**

Im Bärenherz steht die Familie im Mittelpunkt. Bärenherz liegt die pflegerische und intensive palliativ medizinische Versorgung unserer kleinen Gäste ebenso am Herzen wie die Begleitung der Eltern und Geschwister und aller, die für das Kind wichtig sind. In dieser Zeit ist es von besonderer Bedeutung, einander gut zu kennen und genau zu wissen, was das Kind braucht. Gleichzeitig wollen wir für die Eltern, Geschwister und andere Angehörige zu Vertrauenspersonen werden.

Entsprechend der individuellen Bedürfnisse der Familienmitglieder machen wir verschiedene Angebote wie Seelsorge, Musiktherapie und Trauerbegleitung. Natürlich steht unser multi-professionelles Team den Angehörigen auch mit praktischen Hilfen bei der Pflege, Alltagsbewältigung und bei schwierigen Entscheidungen bei. Ebenso gehört die Unterstützung bei organisatorischen Fragen, Behörden- oder Arztbesuchen dazu. Ergänzend kann die Vermittlung und Vernetzung weiterführender Hilfen wie zum Beispiel einer Hauswirtschaftshilfe, eines Pflegedienstes oder weiterer Therapeuten erfolgen.

Auch die Geschwisterkinder werden, in der Zeit, in der die Familien mit Bärenherz in Kontakt stehen, individuell betreut. Als besonderes Angebot gibt es zum Beispiel den Geschwistertreff, unsere Abenteuertage und die Geschwisterfreizeit. Hier treffen sich die Geschwister, tauschen sich aus, unterstützen sich gegenseitig und finden vor allem Verständnis für ihre besondere Situation. Manchmal ist es einfacher, sich bei der Freundin oder dem Freund aus dem Geschwistertreff verstanden zu fühlen, weil der andere die Gefühle und Gedanken gut nachvollziehen kann. Abschiednehmenden und trauernden Kindern stehen unsere speziell geschulten Geschwisterpädagoginnen begleitend zur Seite.

Regelmäßig organisieren wir für die Bärenherz-Familien Ausflüge oder Veranstaltungen, wie den Väterstammtisch, das Familienwochenende oder den Flugtag, bei denen alle einen Moment der Unbeschwertheit erleben können. Zudem tut es einfach gut, sich untereinander auszutauschen. Es entstehen Freundschaften zwischen den Kindern und unter den Eltern.

Neben unserem stationären Bereich wendet sich unser Ambulanter Kinder- und Jugendhospizdienst Bärenherz an die Familien im Umkreis von 50 km, die mit ihrem schwerstkranken Kind zu Hause sind. Das Team, das sich aus haupt- und ehrenamtlichen Kolleginnen und Kollegen zusammensetzt, kommt zu den Familien nach Hause und unterstützt sie

vor Ort, damit die Kinder in ihrer gewohnten Umgebung bleiben können. Dabei steht es den Familien in allen Belangen beratend und entlastend zur Seite.

Ein weiteres Bärenherz Angebot wendet sich speziell an werdende und frühverwaiste Eltern, die während der Schwangerschaft die Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung für ihr ungeborenes Kind erhalten oder bereits einen frühen Verlust oder eine stille Geburt erlebt haben. Auch Fachpersonal wie Ärzte und Hebammen finden hier erfahrene Ansprechpartner, die beratend zur Seite stehen.

Alle unsere Angebote sind nur möglich, weil wir in Ergänzung zu der finanziellen Ausstattung durch die Bärenherz Stiftung über die Hilfe der vielen ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter verfügen, die die hauptamtlichen Kolleginnen und Kollegen unterstützen, Feste und Veranstaltungen mit vorbereiten, Kinder betreuen, damit die Eltern zum Beispiel in Ruhe ein Beratungsgespräch führen können und vieles, vieles mehr. Dafür bieten wir seit einigen Jahren den Ausbildungskurs zum Kinderhospizbegleiter an, der die ehrenamtlichen Mitarbeiter auf ihre Aufgaben im Kinderhospiz Bärenherz vorbereitet. Der Vorbereitungskurs umfasst 120 Stunden, ein Praktikum von ca. 20 Stunden und wird in der Regel einmal im Jahr angeboten.

### **Wie unterscheidet sich das Kinderhospiz von der Klinik?**

Unser Blick in der Kinderhospizarbeit ist auf Symptomlinderung und Erhalt bzw. Steigerung der Lebensqualität ausgerichtet. Wir sehen dabei die Kinder im Zusammenhang mit ihren Eltern und Geschwistern. Die schwere Erkrankung eines Kindes ist für alle in der Familie schlimm und sehr schmerzhaft. So geht es uns immer darum, für jeden Einzelnen in der Familie da zu sein und gleichzeitig Räume zu schaffen, in denen auch unter manchmal schwersten Bedingungen, ein Zusammensein in der Familie möglich wird. Wichtig ist uns, dass sich das Kind und die Familie möglichst wohlfühlen, um Kraft zu schöpfen. Bei uns gibt es keine Krankenhausatmosphäre: keine weißen Kittel, kein Zeitdruck. Unsere liebevoll eingerichteten Zimmer bieten zudem die Möglichkeit, das Zimmer nach den Wünschen des Kindes und der Eltern individuell zu gestalten. Wir wollen die verbleibende Zeit mit Leben und positiven Momenten füllen. Manchmal sind es die ganz kleinen Momente: ein Geschwisterkind das mit seinem Bruder / seiner Schwester Alltag erleben darf, eine Mutter, die mit ihrem Kind im Bett kuschelt, ein Kind, dass sich ein Mittagessen wünschen darf und nicht das essen muss, was eine Krankenhausküche vorbereitet hat oder ein Kind, das mit dem Rollstuhl noch einmal zum Bäcker fährt und Torte aussucht, auch wenn es sie dann vielleicht doch gar nicht mehr essen kann und mag .... Diese „Normalität“ tut den Kindern und der ganzen Familie gut. Auch wenn wir dieses Phänomen nicht wissenschaftlich erklären können, erleben wir immer wieder, dass sich Kinder stabilisieren, wenn sie im Bärenherz zu Gast sind. So können die Familien gemeinsam eine gute und wertvolle Zeit verbringen und sie mit Erinnerungen füllen, die ihnen keiner nehmen kann.

## **Was geschieht, wenn ein Kind in die letzte Lebensphase eintritt und verstirbt? Wie werden die Eltern und Geschwisterkinder in ihrer Trauer begleitet?**

Das Kinderhospiz Bärenherz ist ein Ort, an dem jeder Tag gelebt wird. Freude und Schmerz, willkommen heißen und Abschied nehmen liegen nah beieinander und gehören zum Leben, wie auch die Tage der Anspannung und der Ruhe. Ist ein Kind schwer erkrankt, beginnt die Trauer bereits, wenn eine Ahnung da ist, dass mein Kind nicht die Zukunft und Perspektive haben wird, die man ihm so sehr wünscht und bis zur Diagnose auch als gegeben erwartet hatte. Die Menschen haben ganz unterschiedliche Wege mit dem Abschied von ihrem Kind umzugehen. Immer ist es ein Prozess, der weit vor dem Tod beginnt und lange darüber hinaus reicht. Auf diesem langen und so schmerzhaften Weg wollen wir Sicherheit und Halt geben. Stirbt ein Kind, ist nichts mehr, wie es war. Die Menschen brauchen Zeit, um zu realisieren was geschehen ist und um Abschied zu nehmen. In der Zeit der Trauer wollen wir auch über den Aufenthalt im Bärenherz hinaus für die Familien da sein. Wir sind ein Platz der Erinnerung an die Zeit mit ihrem Kind. Hier darf getrauert werden, auch wenn die Welt sich weiterdreht. Trauernde erleben oft, schnell wieder funktionieren zu müssen, obwohl ihre Gefühle ganz weit von der Alltagsrealität weg sind und sie ihre gesamte Kraft für den Schmerz, die Sehnsucht und den Trauerprozess benötigen. Die Kolleginnen und Kollegen in der Trauerbegleitung fangen auf, nehmen in den Arm und geben hilfreiche Impulse. In der weiteren Trauerarbeit können Eltern einen Baum für ihr Kind im „Lebenswäldchen“ pflanzen. Ein Symbol der Erinnerung und Verbindung zwischen dem Himmel und der Erde. Einmal im Jahr treffen wir uns dann bei den Bäumen und erinnern uns ganz besonders an die Kinder. Neben der individuellen Trauerbegleitung treffen sich Eltern und Geschwister regelmäßig zum Trauerkreis. Der Austausch untereinander kann helfen und die Erfahrung, dass es den anderen ähnlich geht, eine große Verbundenheit entstehen lassen. Trauer um ein Kind endet nie. Sie verändert sich, verschwindet aber nicht aus dem Leben. Was bleibt ist die unendliche Liebe und Sehnsucht.

## **Warum braucht Bärenherz Spenden?**

Kinderhospize sind nur zum Teil öffentlich finanziert. Kranken- und Pflegekassen erstatten einen Anteil der Kosten. Ohne die Unterstützung der Bärenherz Stiftung wäre unsere Arbeit nicht möglich. Um die Finanzierungslücke schließen zu können, ist die Stiftung auf Spenden angewiesen. Diese Gelder machen es uns möglich, die oft sehr schwererkrankten Kinder mit komplexen Bedarfen mit der benötigten Ruhe, Zuwendung und Kompetenz zu pflegen und zu begleiten. Dies erfordert stetige Weiterbildung der Mitarbeiter, um die Pflege auf höchstem Niveau leisten zu können und einen Personalschlüssel, mit dem sich Pflegemitarbeiter ausreichend Zeit für jedes erkrankte Kind nehmen können.



Bei der Kinderhospizarbeit steht die ganze Familie im Fokus. Geht es den Eltern und den Geschwistern schlecht, wirkt sich das direkt auf das erkrankte Kind aus. Deshalb ist es uns so wichtig, für alle da zu sein. Über die Pflege hinausgehende Angebote müssen durch Spenden getragen werden. Dazu gehört beispielsweise das zur Verfügung stellen der Elternapartments, die Musiktherapie oder auch die Betreuung der Geschwister und vieles mehr.

Verstirbt das Kind können wir Dank der Bärenherz Stiftung für Eltern, Geschwister, Großeltern und alle, die sich dem Kind nahe gefühlt haben, auch über den Tod hinaus in ihrer Trauer da sein. Die Angebote der Trauerbegleitung stützen in der schweren Zeit des Abschiednehmens, in tiefer Trauer und bei der Rückkehr in einen Alltag ohne das geliebte Kind.

Für die einfühlsame, liebevolle und fachlich qualifizierte Betreuung der schwerstkranken Kinder sowie deren Angehörigen schüttete die Bärenherz Stiftung im Jahr 2018 für Wiesbaden rund 1.6 Millionen Euro aus. Ich bin immer wieder zutiefst berührt und dankbar, was durch das unglaubliche bürgerschaftliche Engagement so vieler verschiedener Menschen möglich wird.

Das Interview führte Allegra Thomsen-Weiße.